

개인 정보 보호에 대한 암 등록 사업의 해결 방안*

한림대학교 의과대학 이비인후-두경부외과학교실
박범정 · 주형로 · 박일석 · 김진환 · 노영수

= Abstract =

Strategies of Cancer Registry against Protecting Personal Health Data*

Bum Jung Park, M.D., Hyung Rho Joo, M.D., Il-Seok Park, M.D.,
Jin-Whan Kim, M.D., Young-Soo Rho, M.D.

Department of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, College of Medicine, Hallym University, Seoul, Korea

Objectives and Background : Aims of this studies are to collect and analyze the lawful restriction against cancer registration and to suggest the model promoting the cancer registry.

Materials and Methods : Total 16 countries, the members of OECD, including the U.S. are evaluated. the status of cancer registration of the evaluated countries are analyzed. The legislated laws, protect the individual's information, of the evaluated countries are analyzed. The cases any registries were impaired with the law to protect privacy are searched and analyzed.

Results : All of the evaluated countries have some kinds of privacy protecting laws. For cancer registration, 11 of 16 countries implement some lawful authorities. Some of countries have experienced restriction of registration by the law of protecting individual's health data. All countries have performed cancer registry and 6 of 16 countries have nearly 100% population-based cancer registration.

Conclusions : The cancer registry has to be the national effort. The informed consent of the data subjects and the permission of any special institutes are the difference to perform the registration. So, it is necessary to legislate any law supporting the cancer registration and establish any independent institutes to protect the individual's health data and support the cancer registry.

KEY WORDS : Cancer · Cancer registry · Privacy · Health data.

서 론

암 발생 통계를 산출하는 작업은 암 연구 및 국가의 보건 정책을 수립하는데 있어 필수적이라 할 수 있으며 이는 정확하고 완벽한 암 등록 사업이 우선되어야 가능하다. 국가적으로 암에 대한 부담을 감소시키기 위해 많은 연구자들은 암 발생에 대한 정보가 필수적이라 하였다¹⁻⁴⁾. 우리나라도

최근 들어 노령화 사회로 전환되어 가고 있으며 다양한 환경적 요인으로 인해 암 발생률은 점차 증가하여 2003년 국민사망원인의 첫 번째가 바로 암 이었다⁵⁾. 암으로 인한 사망은 국가적으로 보건 관리 비용 및 생산력 손실을 야기하여 미국에선 2000년에만 대략 552,200 명이 암으로 사망하였고 1,070억 달러의 국가 부담이 발생하였다⁴⁾.

암 등록 사업은 1920년대 초에 영국에서 국지적 암 등록이 시작한 이래로 대부분의 선진국에선 1950년대에 국가적 암 등록이 시작되었으며 해마다 암 발생률 및 사망률 등의 통계적 보고를 하고 있다²⁾⁴⁾. 정확한 암 발생 통계를 산출하기 위해서는 우선 확실한 암 등록이 선행되어야 하며 암 등록 방식의 차이로 인해 등록된 정보의 통계적 완성도와 정확도가 결정된다. 이러한 방식으론 강제적 의무

*본 연구는 보건복지부에서 지원한 암정복추진연구개발사업의 연구결과임.

교신저자 : 박범정, 431-796 경기도 안양시 동안구 평안동
한림대학교 의과대학 이비인후-두경부외과학교실
전화 : (031) 380-3840 · 전송 : (031) 386-3860
E-mail : pbj426@hallym.ac.kr

등록 방식과 환자의 동의를 받고 등록하는 자발적 등록 방식이 있다. 정보의 질만을 고려한다면 의무 등록 방식이 절대적으로 필요하지만 암 등록은 결국 환자들의 개인 정보를 수집하는 것이기 때문에 개인의 정보를 보호하는 측면에서 보면 사생활을 침해하는 결과를 유발할 수 있다. 게다가 최근 들어 고도의 정보화 사회가 되면서 전산화된 개인 정보의 처리와 이동이 빈번해지고 있으며 이러한 정보를 보호하고 유출을 막기 위한 노력이 인권보호 차원에서 전 세계적으로 개인 정보 보호법 등의 각종 법률로 실행되어지고 있다.

경제 협력 개발 기구(OECD ; Organisation for Economic Co-operation and Development)는 1980년에 사생활 보호 및 개인신상정보의 국가 간 이동에 관한 지침을 제정하였다⁶⁾. 제정 당시 이미 회원국들 중 반수에서 사생활 보호법이 통과되었거나 초안을 준비 중에 있는 상태였다. 따라서 개인의 인권을 보호하는 차원에서 개인 정보의 무단 유출을 보호하면서 다양한 경제적 및 사회적 발전에 기여할 수 있는 개인 정보의 국가 간 이동에 방해 요소를 배제하고자 하였다. 한편 미국도 1996년에 ‘건강보험 이전가능성 및 책임에 관한 특별법(HIPAA ; Health Insurance Portability and Accountability Act)’을 제정하였으며 이 법에 근거하여 의료정보관리의 지침을 제시하였으며 유럽에서도 2005년에 ‘건강관리의 비밀성과 사생활에 대한 유럽지침(EuroSOCAP ; European Guidance on Confidentiality and Privacy in Healthcare)’을 공표하였다⁷⁾⁸⁾.

따라서 선진국들의 개인 정보 보호와 이와 상치한다고 볼 수 있는 암 등록 사업의 사례를 고찰하여 우리나라의 암 등록 사업의 방향을 제시하고자 한다.

대상 및 방법

미국을 포함한 경제 협력 개발 기구의 회원국 중 16개국(미국, 영국, 캐나다, 호주, 뉴질랜드, 일본, 덴마크, 핀란드, 노르웨이, 스웨덴, 프랑스, 독일, 네덜란드, 스코틀랜드, 웨일즈, 북아일랜드)을 대상으로 하였다.

미국의 ‘건강보험 이전가능성 및 책임에 관한 특별법(HIPAA)’을 포함한 조사 대상국의 사생활보호에 대한 법을 분석하여 규제 범위를 알아보고 경제 협력 개발 기구의 ‘사생활 보호 및 개인신상정보의 국가 간 이동에 관한 지침’을 포함한 사생활보호에 대한 정보의 활용을 지원하는 법의 유무와 그 법이 함유하는 권한의 정도를 분석하고 개인의 사생활보호법에 의해 암 등록 등의 사업에 차질을 초래한 사례를 조사하였으며 최종적으로 조사 대상국의 암 등록 사업의 실태를 분석하였다.

결 과

1. 개인정보보호법

조사 대상인 16개국 모두가 이름은 다르지만 개인의 사생활 및 정보를 보호하는 법을 채택하고 있다. 미국의 HIPAA를 근간으로 한 사생활 보호법, 영국의 정보보호법, 독일의 연방정보보호법, 그리고 호주 및 캐나다의 사생활 보호법 등이 있으며 1970년 독일의 헨센(Hessen)지방에서 세계 최초로 정보보호법이 통과된 이후 1977년 독일의 정보보호법이 발효되면서 전 세계적으로 개인의 정보보호에 관한 법이 제정되기 시작하였다.

개인의 건강 정보를 보호하기 위하여 법이 채택하고 있는 요지를 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 정보 수집을 위해서는 정보 대상자의 동의를 구해야 한다는 것이며 동의를 구할 때 정보의 수집 목적, 기간, 연구자 및 활용 방안을 설명해야 하는 것이다. 둘째, 동의를 구하지 않아도 되는 예외 규정이 있는가 하는 것이며 그것이 정보 대상자의 신원을 확인할 수 없는 암호화된 정보나 제한된 정보로 제한하는 경우와 공익을 위한 사업에는 허용하는 경우가 있다. 셋째, 개인의 정보를 관리하는 독립된 제 3의 기관을 설립하고 그 기관에서 개인의 정보보호와 공익을 위한 연구 사업의 지원을 관할하는 것이다.

2. 암 등록을 위한 특별법

조사 대상국 16개 국가 중에 12개 국가(미국, 호주, 뉴질랜드, 일본, 노르웨이, 핀란드, 덴마크, 스웨덴, 캐나다, 스코틀랜드, 웨일즈, 북아일랜드)에서 암 등록 등을 위한 국가 공중보건사업을 지원하는 특별법을 제정하여 사업을 지원하고 있다. 등록 사업을 지원하는 법의 요지는 다음과 같다.

첫째, 공익을 위한 국가 질병 등록 사업에는 개인 정보보호법의 예외 규정으로 하여 사업의 정확도와 완성도를 높일 수 있도록 지원하는 것이다. 둘째, 암을 중앙 관리 기관에 보고해야 하는 법정 전염병과 같은 질환으로 분류해 암 등록에 의무를 부여하는 것이며 전 인구를 대상으로 할 수 있어 등록 사업의 완성도를 높일 수 있다.

3. 개인정보보호법으로 차질을 빚은 각종 보건 관련 등록 사업

1) 독일의 암 등록 사업⁹⁾

독일의 함부르크(Hamburg)지방은 50년 넘게 암의 모든 사례에 대해 암 등록 사업을 시행해 왔으며 매년 결과를 출간하여 의료인에게 치료 방침의 결정과 환자 상담을 위한 정보를 제공해 왔다. 그러나 1980년대 중반에 등록 사업을 위해 사전에 환자의 동의를 구해야 하는 법이 통과된 후 잠재된 사례의 70% 정도만이 등록되는 결과를 초래

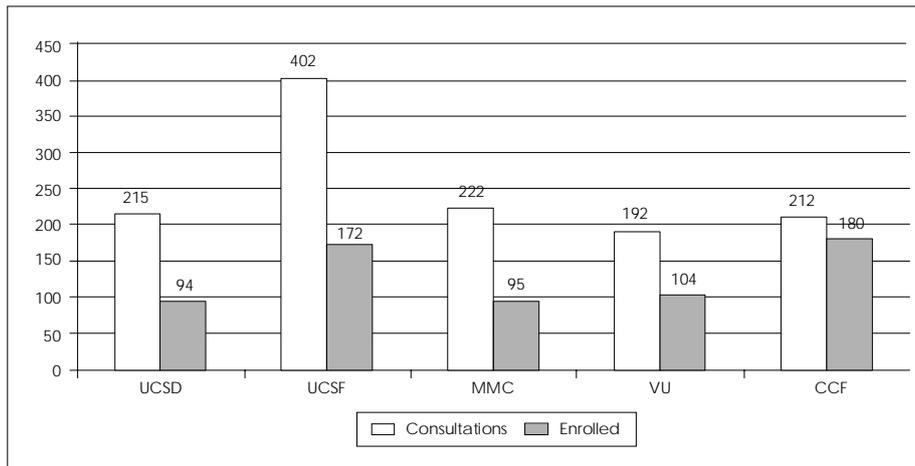


Fig. 1. Number of patients consulted for ARF and enrolled in observational study at each center.

하였다. 이러한 표본 집단이 변화는 통계 결과에 편위를 가져와 신뢰도가 떨어지게 되었다. 이러한 문제로 1994년 독일 정부는 이를 보완하는 정책을 발표하였으며 이는 환자 정보를 수집하여 암호화하는 신뢰 기관과 암호화된 정보를 관리하는 등록 기관으로 이원화된 체계를 수립하는 것이었다. 하지만 이 또한 신뢰 기관의 정보 보관 기간이 6개월로 한정되어 등록되는 정보의 중복을 야기할 수 있는 단점을 드러내었다.

2) 미국의 급성 신부전증 등록 사업¹⁰⁾

1999년 미국의 5개 병원의 중환자실에 입원하여 치료 받은 급성 신부전증 환자를 대상으로 한 급성 신부전증의 관리를 증진시키기 위한 프로그램(PICARD ; Program to Improve Care in Acute Renal Failure)이 계획되었다. 이는 1996년 공시된 HIPAA 이후의 연구로 모든 연구 대상자로부터 설명된 동의를 구하여 진행된 전향적 연구였다. 31개월간의 연구기간 중에 1,325건의 사례가 있었으며 이중 동의를 얻어 연구에 포함된 예가 645건으로 52%의 환자가 연구에 응하였다(Fig. 1). 결국 대상자의 반 수 정도가 참여한 연구에서 사망률이 예상했던 수치보다 낮게 나오는 결과를 보였고 동의를 하고 참여한 환자군과 동의를 하지 않은 환자군에서 사망률의 차이를 보이는 편위를 동반한 연구 결과가 나왔다. 이는 기존의 임의로 계획된 연구에 비해 동의를 한 한정된 표본을 가지고 하는 연구는 그 자체로 표본 집단의 편위를 보일 수 있다는 문제를 제시하였다.

3) 캐나다의 뇌졸중 등록 사업¹¹⁾

2001년 6월부터 2002년 2월까지 캐나다의 8개 주 20개 병원이 참여한 뇌졸중 등록 사업으로 설명된 동의를 구하는 것의 포괄적인 시도에 대한 유효성의 연구를 목적으로 하였다.

1단계 연구에서 4,285례가 참여하여 39.3%의 참여율을 보

Table 1. Overall participation rates and reasons for nonparticipation among patients eligible for enrollment in phases 1 and 2 of the registry of the Canadian stroke network*

Variable	Phase 1	Phase 1
	(N=4285)	(N=2823)
	% of patients	
Overall participation rate	39.3	50.6
Consent obtained from patient	27.9	35.9
Consent obtained from surrogate	11.4	14.7
Overall nonparticipation rate	60.7	49.4
Reasons for nonparticipation		
Patient died before could be approached	6.8	4.9
Patient left hospital before could be approached	19.7	4.9
Language barrier	1.4	1.9
Surrogate decision maker unavailable	6.5	5.9
Other reasons [†]	17.1	20.1
More than three attempts to contact patient unsuccessful	–	10.1
Patient non admitted	–	4.6
Miscellaneous	–	5.4
Patient or surrogate refused consent	9.2	11.8

* : Phase 1 took place between June 2001 and February 2002, phase 2 took place between June 2002 and December 2002

† : The "Other reasons" category was expanded in phase 2 to include the subcategories "More than three attempts to contact patient unsuccessful" and "Patient not admitted"

였고 이 중 2단계 연구에 참여한 사례는 2,823례로 50.6%의 참여율을 보였다(Table 1). 결국 1단계 및 2단계 연구에서 동의를 하고 연구에 참여한 군과 동의를 한지 않은 군에서 재원사망률에서 통계적으로 의미 있는 차이를 보였으며 표본 간 차이가 발생하는 '허가 편위(authorization bias)'라 명명된 현상인 표본의 편위가 증명되었다(Table 2).

따라서 연구자들은 개인의 정보가 침해될 위험이 극미한 관찰연구의 경우 설명된 동의를 포기하는 것을 허용하는

Table 2. Characteristics of the patients who consented to participate and those who did not participate in the registry of the Canadian stroke network

Variable	Phase 1			Phase 2		
	Participating	Not participating	p value	Participating	Not participating	p value
Median age (yr)	69	72	<0.001	72	73	0.09
Male sex (%)	53.3	51.1	0.17	54.7	48.7	0.002
Alive at discharge (%)	94.3	84.3	<0.001	93.6	84.4	<0.001
Level of consciousness on admission (%)						
Alert	78.5	65.7	<0.001	88.1	79.9	<0.001
Confused*	7.7	12.6		—	—	
Drowsy	4.3	8.2		9.1	13.0	
Unconscious	9.5	13.5		2.8	7.1	
Race of ethnic group (%)						
Asian	4.0	15.7	<0.001	2.4	8.1	<0.001
White	91.3	77.3		85.0	63.2	
Other	4.7	7.0		12.6	28.7	
Preferred language (%)						
English	59.9	55.9	0.002	75.5	65.0	<0.001
French	30.3	28.4		14.5	10.1	
Other	9.8	15.7		6.1	12.1	
Unable to determine				3.9	12.8	
Median length of stay (days)	10	3	<0.001	11	9	<0.001

* : The "confused" subcategory was eliminated in phase 2 of the registry

법 및 정책을 개발해야 하는 중요성을 부각시켰다.

4. 조사 대상국의 암 등록 사업의 실태

조사 대상국 16개국 모두에서 암 등록 사업을 실시하고 있으며 등록된 정보의 정확성과 완벽도는 암 등록 사업을 지원하는 법이나 개인정보를 보호하는 법적 규제에 따라 차이를 보인다.

암 등록 사업을 지원하는 법을 보유한 12개국에선 보다 원활한 등록 사업이 시행되고 있으며 특히 덴마크, 핀란드, 노르웨이, 스웨덴 같은 북유럽국가들에선 완벽에 가까운 등록 사업이 실시되고 있다³⁾.

역으로 개인의 정보보호를 우선시하는 독일이나 프랑스 같은 국가에서는 암 등록 사업이 시행되고는 있으나 등록 사업이 포함하는 인구나 등록률에서 완벽할 수 없는 사업이 될 수밖에 없는 실정이다³⁾.

미국 같은 국가는 주마다 특징을 갖고 있어 등록 사업이 잘 시행되는 주와 그렇지 못한 주가 공존하고 있는 실정이며 국가적 차원에서 전국의 등록사업을 총괄하기는 하나 지역별, 기관별, 그리고 주별로 활성화 되어 이루어지는 등록사업의 결과를 종합할 뿐으로 중앙 기관에서 주도하여 시행하는 사업은 아니라 볼 수 있다¹⁾.

고 찰

사회적 흐름이 개인의 인권을 존중하는 방향으로 가는 것은

전 세계적인 추세이다. 따라서 미국의 HIPAA, 유럽의 Euro-SOCAP, 그리고 OECD의 지침과 같은 개인의 신상정보를 보호하는 법안이나 지침은 현대 사회에 꼭 필요하다고 할 수 있다⁶⁻⁸⁾.

1996년 미국에서 'HIPAA'가 효력을 발생한 이후로 공익을 위한 연구에 개인의 정보보호정책이 미치는 영향에 대한 연구가 활발히 이루어져 왔으며 다소간 연구의 위축을 야기하고 연구비용을 증가시키며 연구의 왜곡을 초래할 수 있다고 주장하였으며 심지어는 환자의 동의를 구하는 문제가 특히 암등록 사업에선 환자 및 보호자들이 진단 당시 질환 자체를 거부하는 시기에 있으며 정서적으로 불안한 상태에서 동의를 구하는 것에 어려움이 있으며 무의미하다고 까지 주장하기도 하였다⁹⁻¹⁷⁾.

개인의 정보, 특히 건강에 관여하는 의료 정보는 전적으로 그 개인의 사생활이며 그 정보를 침해당하지 않을 권리를 가지고 있다. 실제로 개인의 건강 정보의 유출로 인한 직장에서의 고용 및 해고로 인한 사례들이 있으며 이로 인해 개인의 생존이 위협받을 수도 있는 문제를 초래할 수도 있다¹⁸⁾. 더욱이 현대 사회는 정보 통신의 발달로 정보의 전송 및 접근이 다양한 방법으로 침해당할 요인이 발생하고 있어 이러한 개인의 사생활에 관여된 정보의 철저한 보안이 요구되고 있는 상황이다¹⁹⁾.

그러나 암 등록 사업과 같은 국가적 역학 사업은 이러한 개인의 건강정보를 수집하고 활용하는 사업으로 개인의 신

상정보를 보호하는 법안과 대치되는 면이 있다. 국가적 차원의 암 등록 사업은 국민 건강을 증진시키고 암 정복으로 인해 국가의 노동력손실을 감소시켜 국익을 증진시키기 위해 반드시 필요한 사업이라 할 수 있다. 2003년 우리나라 사망원인에서 암이 1위를 차지하였으며 2000년 미국에선 보건 관리 비용 및 질병과 사망으로 인한 생산력 손실로 1,070억 달러의 국가 부담이 발생하였다⁴⁾⁵⁾. 따라서 국가적 차원의 암 등록 사업은 암을 더 잘 이해하게 하고 그 정보로 예방과 치료에 도움을 줄 수 있어 국가의 암에 대한 부담을 감소시킬 수 있다. 선진국들에서도 빠르게는 1920년대부터 암 등록 사업을 시행해 왔으며 이 사업의 국가적 기반을 계속 확립해 나가는 추세이다. 하지만 프랑스와 독일 같은 개인의 정보보호를 우선시 하는 국가에서는 암 등록 사업이 원활하게 수행되지 못하고 있는 반면 북유럽의 덴마크, 핀란드, 노르웨이 그리고 스웨덴 같은 국가들은 암 등록을 국가적 사업으로 전 국민을 대상으로 실시하고 있으며 의무적으로 중앙 기관에 보고해야 하는 질환으로 분류하고 있어 거의 완벽에 가까운 암 등록이 이루어지고 있으며 이로 인해 각종 통계적 결과가 완벽하게 도출되고 있어 국가 정책과 암 환자를 관리하고 치료하는 데 많은 도움을 주고 있다²⁾³⁾.

2005년 암 등록에 대한 유럽 망(ENCR ; European Network of Cancer Registries)의 보고에 의하면 회원국들을 대상으로 조사한 결과 오직 35%의 국가에서 암 등록을 위한 특별법이 제정되어 있으며 74%의 국가에선 정보를 보호하는 법에 의해 암 등록사업에 어려움을 초래하고 있다고 하였고 55%의 국가에선 현재 이로 인한 문제가 야기되고 있고 44%의 국가에선 향후 이런 문제가 도출되리라 전망한다는 결과를 보고하였다²⁰⁾.

대부분의 국가에서도 개인정보보호법에 예외 조항을 두고 대중의 보건의 증진을 위해서는 정보자료를 수집하고 활용할 수 있게 하였으나 여기에서 중요한 것은 설명된 동의를 구해야 하느냐는 것과 그 정보가 신원확인을 할 수 있는 정보인가라는 것이다. 정보 대상자의 동의를 구한 경우만 등록이 가능하다면 그 등록률은 현저하게 낮아짐을 알 수 있으며 또한 모집단의 왜곡을 초래하게 되어 이는 등록 사업이 유명무실해져 제 기능을 이루기 어렵게 된다. 또한 신원확인이 불가능한 정보는 현재와 같이 교통이 발달된 사회에선 짧은 기간에 여러 의료 기관에서 진료를 받을 수 있기 때문에 등록이 복수로 이루어질 수 있고 동일한 환자인지를 판별하여 복수 등록을 피하기가 불가능해 역시 등록 사업의 신뢰도가 떨어지게 된다.

미국과 같은 나라처럼 면적이 크거나 연방정부가 각 자치 주정부를 관리하는 나라에서는 암 등록 사업이 전 국가적 차원에서 이루어지기 힘들고 각 자치 주정부나 지역적

으로 또는 같은 목적을 가지고 있는 단체별로 이루어지고 있다. 따라서 주별로 암 등록 사업의 편차가 크며 심지어는 암 등록 사업을 시행하지 않는 주도 있어 국가적 차원에서 암 등록 사업률은 현저히 떨어지게 된다¹⁾. 이러한 나라들은 미국, 프랑스 그리고 독일 등이 있으며 전체적인 암 등록 사업률은 전 인구범위를 기준으로 2.8%에서 58% 정도에 불과하며 이는 북유럽국가들의 100%와 견주어 볼 때 현격한 차를 보인다고 할 수 있다¹⁾³⁾. 하지만 미국에서도 캘리포니아나 인디애나주 같은 곳은 주 암 등록법을 제정하여 북유럽국가들처럼 암 등록 사업을 벌이는 곳도 있으며 암 등록을 위한 전국적 계획을 세워 인구 대비 97%의 범위를 포함하는 것을 목표로 사업을 진행 중이다¹⁾. 영국도 스코틀랜드, 웨일즈, 그리고 북아일랜드와 공동으로 암 등록 사업을 벌이고 있으나 영국 자체는 사생활보호법의 영향을 크게 받고 있으나 스코틀랜드나 웨일즈는 북유럽과같은 제도를 채택하여 우수한 암 등록 사업을 보이고 있다³⁾.

결국 암 등록 사업이 원활하게 시행되고 있고 그로 인한 통계가 정확한 나라들의 특징은 다음의 몇 가지 제반 요소를 필요로 함을 알 수 있다. 필요 요소로는 개인 신상정보를 보호하는 법을 극복할 수 있는 암 등록을 위한 특별법이 있느냐의 요소가 첫 번째이고, 두 번째는 국가적인 차원에서 암 등록 사업을 시행하는 기관이 있으며 전국적으로 등록망을 관리하느냐 하는 것이며, 세 번째는 암이라는 질병을 법정 전염병 같은 반드시 보고해야 하는 질병으로 분류 하여 보고의 의무를 부여하느냐 하는 것이다.

결 론

국민의 보건증진과 암 정복을 위한 전 국민을 대상으로 한 암 등록 사업을 수행하기 위해선 몇 가지 필요 요건이 있음을 알 수 있다. 첫째, 개인의 사생활 및 정보를 보호하는 법의 문제-특히 정보 대상자의 동의를 구하는 문제와 그 정보가 신원확인을 할 수 있는 정보인가 하는 문제-를 극복할 수 있는 암 등록에 대한 특별법이 있어야 한다. 둘째, 이러한 국가적 암 등록 사업을 관장할 별도의 국가 기관이 필요하다. 셋째, 암을 법정 전염병과 같은 반드시 고시해야 하는 질환으로 분류하여 암 등록의 정확도와 완성도를 높이는 것이다.

중심 단어 : 암 · 암등록 · 사생활 · 건강 정보.

References

- 1) Swan J, Wingo P, Clive R, et al: *Cancer surveillance in the U.S.*

- Cancer*. 1998;83:1282-1291
- 2) Micheli A, Coebergh JW, Massimiliani E, et al: *European health systems and cancer care*. *Ann Oncol*. 2003;14:41-60
 - 3) Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, et al: *EUROCARE-3 summary: Cancer survival in Europe at the end of the 20th century*. *Ann Oncol*. 2003;14:128-149
 - 4) SEER's training web site: available at: http://training.seer.cancer.gov/module_cancer_registration/unit1_registry_registration.html
 - 5) 통계청. 2003 사망원인통계연보
 - 6) Organisation for Economic Co-operation and Development: *OECD guidelines on the protection of privacy and transborder flows of personal data*. available at: http://www.oecd.org/documentprint/0,2744,en_2649_201185_1815186_1_1_1_1,00.html
 - 7) *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996*. *Pub. L. No. 104-191, 110 Stat 1936, 1996*
 - 8) *European standards on confidentiality and privacy in healthcare among vulnerable patients populations*
 - 9) Ingelfinger JR, Drazen JM: *Registry research and medical privacy*. *N Engl J Med*. 2004;350:1452-1453
 - 10) Chertow GM, Pascual MT, Soroko S, et al: *Reasons for non-enrollment in a cohort study of ARF: The program to improve care in acute renal disease (PICARD) experience and implications for a clinical trials network*. *Am J Kidney Dis*. 2003;45:507-512
 - 11) Tu JV, Willison DJ, Silver FL, et al: *Impracticability of informed consent in the registry of the Canadian stroke network*. *N Engl J Med*. 2004;350:1414-1421
 - 12) Gunn PP, Fremont AM, Bottrell M, Shugarman LR, Galegher J, Bikson T: *The health insurance portability and accountability act privacy rule, A practical guide for researchers*. *Medical Care*. 2004;42:321-327
 - 13) Pace WD, Staton EW, Hocomb S: *Practice-based research network studies in the age of HIPAA*. *Ann Fam Med*. 2005;3:38-45
 - 14) Verity C, Nicoll A: *Consent, confidentiality, and the threat to public health surveillance*. *BMJ*. 2002;18:1210-1213
 - 15) Vates JR, Hetrick JLR, Lavin KL, Sharma GK, Wagner RL, Johnson JT: *Protecting medical record information: Start your research registries today*. *Laryngoscope*. 2005;115:441-444
 - 16) Paterson ICM: *Consent to cancer registration-an unnecessary burden*. *BMJ*. 2001;322:1130
 - 17) Gavin AT, Fitzpatrick D, Middleton RJ, Coleman MP: *Patients' denial of disease may pose difficulty for achieving informed consent*. *BMJ*. 2002;324:974
 - 18) Hussong SJ: *Medical records and your privacy: Developing federal legislation to protect patient privacy rights*. *AJLM*. 2000;26:453-474
 - 19) Dodek DY, Dodek A: *From Hippocrates to facsimile: Protecting patient confidentiality is more difficult and more important than ever before*. *Can Med Assoc J*. 1997;156:847-852
 - 20) European network of cancer registries: *Newsflash*. 2005 March. available at: http://www.enccr.com/fr/flash14_en.pdf